

À L'INTERSECTION DES IDENTITÉS 2SLGBTQI ET DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS :

renforcer les mesures de soutien pour
les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble
neurocognitif et leur principal.e proche
aidant.e non rémunéré.e

Résumé | Mai 2022

Egale

NIA NATIONAL
INSTITUTE
ON AGEING 

REMERCIEMENTS

Egale est l'organisme national 2SLGBTQI au Canada. La mission d'Egale vise à améliorer la qualité de vie des personnes 2SLGBTQI au Canada et à accroître les efforts à l'échelle mondiale face aux préoccupations 2SLGBTQI. Egale y parvient en influençant les politiques publiques, en inspirant un changement culturel et en promouvant les droits de la personne et l'inclusion par la recherche, l'éducation, la sensibilisation et la défense de leurs droits. Notre objectif est de voir un Canada, et à terme un monde, dépourvus d'homophobie, de biphobie, de transphobie ou de toute autre forme d'oppression, dans lequel chacun.e peut atteindre son plein potentiel, libéré.e de la haine et des préjugés.

Le **National Institute on Ageing** (*Institut national sur le vieillissement*, NIA) est un centre de politique publique et de recherche situé à Toronto Metropolitan University (anciennement appelée Ryerson University). Sa mission est de favoriser un vieillissement en santé tout au long de la vie. Le mandat du NIA est unique, car il traite des enjeux liés au vieillissement à partir d'une grande diversité de perspectives, notamment le bien-être financier, psychologique et social. Le NIA s'attache à mener des recherches interdisciplinaires, fondées sur des données probantes et pouvant mener à des actions concrètes, et ce, afin de fournir un cadre nécessaire pour l'amélioration des pratiques et des politiques publiques, et ainsi aborder la multitude d'enjeux et de possibilités que représente le vieillissement de la population canadienne. Le NIA s'engage à adopter un rôle de chef de file et à sensibiliser le public à l'échelle nationale, afin de travailler de façon productive et en collaboration avec tous les ordres de gouvernement, les partenaires des secteurs public et privé, les établissements universitaires, les organisations en lien avec le vieillissement et les Canadien.ne.s.

AUTEUR.ICES. ET COLLABORATEUR.TRICE.S

Autrices

Dr Ashley Flanagan,
National Institute on Ageing,
Toronto Metropolitan University

Dr Celeste Pang,
Egale Canada

Collaborateur.trice.s

Dr Samir Sinha,
National Institute of Ageing, Système de santé
et réseau universitaire de santé Sinaï, Université
de Toronto

Dr Brittany Jakubiec,
Egale Canada

Jessica Rumboldt,
Congrès des peuples autochtones

Christine Chan,
Elder Abuse Prevention Ontario

Norval Collins,
Nova Scotia Rainbow Action Project

Curtis Larade,
Alzheimer Society of Toronto

Cheryl Loadman,
Queer Seniors of Saskatchewan

Daniel MacKay,
ElderBerries

Julien Rougerie,
Fondation Émergence

Rocky Wallbaum,
Rainbow Elders Calgary

Josephine Agudo

Bruce Cameron

Lawrence Friesen

Linda Furlough

Rupert Raj

Nous tenons particulièrement à remercier tou.te.s les participant.e.s qui ont donné leur temps, leurs expériences et leurs connaissances avec tant de générosité.

Cette recherche a été financée par l'Investissement en matière de troubles neurocognitifs dans les communautés de l'Agence de santé publique du Canada.



Public Health
Agency of Canada

Agence de la santé
publique du Canada

ISBN : 978-1-77417-038-0

© National Institute on Ageing, Toronto Metropolitan University et Egale Canada 2022

RÉSUMÉ

Quels sont les expériences et les besoins spécifiques des personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, queer et intersexes (2SLGBTQI) ayant un trouble neurocognitif? Qu'en est-il des personnes qui s'occupent d'elles? Quel est l'état actuel des soins non rémunérés tels qu'ils sont vécus et perçus par les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs principales personnes aidantes non rémunérées? Enfin, comment les personnes, les organisations et les institutions de tous les secteurs peuvent-elles s'allier afin d'améliorer la fourniture de soins et de soutien?

En réponse à ces lacunes clairement identifiées en matière de connaissances, ainsi qu'à un besoin croissant d'une conception commune, de ressources et de questionnement critique, Egale Canada s'est associée en 2019 avec le National Institute on Ageing (NIA) afin de mener une recherche primaire axée sur une meilleure connaissance des expériences et des points de vue des communautés 2SLGBTQI sur les troubles neurocognitifs et la fourniture de soins non rémunérés. Financée par l'Investissement en matière de troubles neurocognitifs dans les communautés de l'Agence de la santé publique du Canada, cette étude constitue la première phase d'un projet de recherche, d'éducation et de sensibilisation se déroulant sur plusieurs phases. En gardant à l'esprit les futures phases du projet, nos principaux objectifs lors de la conception de cette étude étaient d'élargir les connaissances, de favoriser la compréhension, de lancer des conversations essentielles et d'établir des collaborations afin de soutenir plus efficacement les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs principales personnes aidantes non rémunérées au Canada.

Dans le présent rapport, Egale et le NIA partagent les conclusions de leur étude qualitative nationale ayant fait appel à la participation de membres des communautés 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, des principales personnes aidantes non rémunérées de ces personnes, ainsi que de représentant.e.s de groupes communautaires et d'intervenant.e.s en matière de soins et de services liés aux troubles neurocognitifs. Nous situons notre discussion autour des troubles neurocognitifs et des soins non rémunérés dans le climat actuel, où la nécessité d'améliorer les systèmes et les structures de soins de santé au Canada, en particulier pour les populations vieillissantes, fait l'objet d'une attention croissante. Nous tenons également compte du recours accru au travail de personnes aidantes non rémunérées, ainsi que de la résurgence des conversations sur la répartition du travail de soin et des dynamiques à l'œuvre en son sein. Cette discussion fait partie d'un contexte où la nécessité d'élargir l'offre de services, de soins et de soutien destinés aux personnes des communautés 2SLGBTQI et d'autres communautés en quête d'équité est de plus en plus reconnue, tout particulièrement en ce qui concerne la vie et les soins dans le cadre des troubles neurocognitifs.

PRINCIPALES CONCLUSIONS

Devenir proche aidant.e : il est possible de devenir aidant.e d'une personne 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif de plusieurs façons. Les personnes aidantes et les personnes soutenues peuvent avoir des relations diversifiées, et le lien préexistant peut être étroit (p. ex., conjoint.e, membres de la famille proche, ami.e.s proches) ou plus éloigné (connaissance, membre de la même communauté). Les participant.e.s aidant.e.s ont parlé de leur parcours de différentes manières : fort sentiment d'identité lié à leur rôle d'aidant.e, raisonnement pragmatique et facteurs circonstanciels, mais aussi partage de réflexions sur la façon dont leurs expériences antérieures en matière de fourniture de soins ont été intégrées dans leurs pratiques et rôles actuels. Afin de mieux soutenir les aidant.e.s de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, il est essentiel de dépasser la vision des aidant.e.s comme étant uniquement les conjoint.e.s ou les enfants, et d'améliorer le soutien disponible. Il faut également reconnaître davantage les dimensions genrées du travail de soin non rémunéré, ainsi que la diversité d'expériences et de compétences que les personnes aidantes intègrent à leur pratique et à leur rôle.

À l'intersection des identités 2SLGBTQI et troubles neurocognitifs : en ce qui concerne l'importance des identités sexuelles et de genre dans le cadre des troubles neurocognitifs et des soins associés, lorsque les participant.e.s ont décrit leur expérience, le changement prenait une place centrale relativement à la façon de composer avec la nouvelle de leur diagnostic, ainsi qu'aux répercussions des troubles neurocognitifs sur leurs capacités, sur leurs relations avec les autres, et sur la façon d'être perçu.e et traité.e. Certain.e.s participant.e.s ont fait un rapprochement entre les changements constatés dans leur vie après l'apparition du trouble neurocognitif et les changements relationnels vécus par un grand nombre de personnes 2SLGBTQI à la suite de la divulgation de leur identité sexuelle et/ou de genre. Renforcer le soutien permettant de composer avec le changement au sein de relations bienveillantes, reconnaître la pluralité et la fluidité des identités et offrir des services variés (p. ex., du « Vieillissement chez soi » aux programmes de vie communautaire, en passant par des options de soins de longue durée) serait très profitable aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, ainsi qu'à leurs proches aidant.e.s.

Le pouvoir des réseaux de soutien : Les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et les personnes aidantes ayant participé à l'étude ont fait appel au soutien d'un éventail de sources, notamment la famille et les ami.e.s, les membres de la communauté, ainsi que les services de soins de santé et sociaux. Ces participant.e.s ont évoqué ce qui fonctionnait bien, mais aussi les domaines où les mesures de soutien proposées étaient insuffisantes. En particulier, le soutien rapproché de la famille et des ami.e.s aux connaissances qui s'éloignent et aux réseaux de soutien limités. Cette insuffisance est présente en mesures de soutien et d'inclusion trouvées auprès de services de soins formels, mais aussi les obstacles rencontrés avant de pouvoir accéder à ces services. À partir des réflexions de ces participant.e.s, ainsi que des observations des représentant.e.s de groupes communautaires 2SLGBTQI et des prestataires de services de soins aux aîné.e.s et aux personnes ayant un trouble neurocognitif, nous avons pu dégager les prochaines étapes clés : abattre la cloison dressée entre le soutien destiné aux personnes ayant un trouble neurocognitif et celui destiné aux personnes 2SLGBTQI, améliorer la disponibilité et l'accessibilité aux ressources de soins et de soutien, et renforcer la compréhension et la sensibilisation aux besoins des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif au sein des communautés et des services de soins.

RECOMMANDATIONS

En nous appuyant sur les résultats de notre étude, nous formulons les recommandations suivantes en vue de faciliter la programmation, la politique, la défense des droits et la recherche.

- **Mettre en place des services et des espaces communautaires axés sur les troubles neurocognitifs qui soient inclusifs des personnes 2SLGBTQI**, notamment au moyen de discussions sur les troubles neurocognitifs au sein de groupes sociaux et de soutien 2SLGBTQI existants, ainsi qu'en offrant aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif des occasions de se réunir au sein d'espaces communautaires et de soutien.
- **Accroître la reconnaissance et les mesures de soutien pour les principales personnes aidantes non rémunérées des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif**, notamment par une reconnaissance accrue des situations très diverses des principales personnes aidantes non rémunérées en matière de politiques et de congés liés aux soins (gouvernementaux et sur le lieu de travail), ainsi que la création d'espaces spécifiques tels que des groupes de soutien pour les proches aidant.e.s de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif.
- **Renforcer les mesures de soutien pour les communautés 2SLGBTQI et les proches aidant.e.s au moyen de changements à l'échelle structurelle et systémique**, notamment en facilitant l'accès aux soins liés aux troubles neurocognitifs au sein des communautés rurales et des petites villes, ainsi qu'en intégrant les histoires et les parcours 2SLGBTQI au sein même du contenu des cours de base dispensés lors des formations en santé, en travail social et dans un éventail de professions.
- **Élargir les perspectives et approfondir l'engagement communautaire en vue de futures recherches essentielles**, notamment en établissant un lien de confiance et de responsabilité entre les personnes 2SLGBTQI et les communautés 2SLGBTQI en général, en analysant les spécificités de la vie dans les banlieues, les zones rurales et les régions éloignées en matière d'accès aux services et aux réseaux de soutien, tout en accueillant de façon proactive les personnes 2SLGBTQI autochtones, noires et racisées ayant un trouble neurocognitif et en apprenant de leurs expériences.

Même si ces recommandations sont axées sur les communautés 2SLGBTQI et les personnes aidantes, elles touchent également des enjeux sociaux et structurels plus vastes. En effet, la correction des lacunes signalées dans les soins de santé et les services sociaux pourraient bénéficier à de nombreux groupes.

Egale

NIA NATIONAL
INSTITUTE
ON AGEING 